

Nefndasvið Alþingis

Akureyri, 5. desember 2018

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (gjaldtaka vísindasiðanefndar), 299. mál. – vegna boðs á fund velferðarnefndar Alþingis þann 6. desember 2018.

Sendandi: Háskólinn á Akureyri

Viðtakandi: Velferðarnefnd Alþingis

Almennt um málið

Heilshugar er tekið undir að nauðsynlegt sé að styrkja starf Vísindasiðanefndar og tryggja henni nægar fjárveitingar til að hún geti sinnt sínu lögbundna hlutverki. Hins vegar eru sterkar ástæður til að vara við þeirri leið sem hér er valin, að veita ráðherra heimild til að setja reglugerð um gjaldtöku fyrir veitta þjónustu nefndarinnar. Í staðinn ætti að fjármagna styrkinguna beint úr ríkissjóði og nýta jafnframt betur aðrar lögbundnar siðanefndir á heilbrigðissviði.

Varðandi einstakar málsgreinar 1gr. frumvarpsins

Ráðherra er heimilt að setja reglugerð um gjaldtöku vísindasiðanefndar vegna umsókna um leyfi til að hefja eða breyta vísindarannsókn á heilbrigðissviði skv. 1. og 2. mgr.

Ekki kemur fram í frumvarpinu eða greinargerð hve hátt gjaldið ætti að vera. Samkvæmt upplýsingum á vefsíðu sænsku vísindasiðanefndanna (Etikprövningsnämnderna, <https://www.epn.se/start/faq/>) er gjaldið sem þar er tekið ýmist 5000 eða 16.000 SEK eftir umfangi rannsóknarinnar. Það samsvarar u.þ.b. 70.000 og 220.000 ISK. Við blasir að slík upphæð myndi hafa verulega hamlandi áhrif á rannsóknir á Íslandi. Rannsóknir í okkar litla samfélagi mega ekki við slíkum hindrunum. Einnig skapar slíkt gjald óásættanlegt ójafnræði á milli rannsakenda eftir því hve erfitt þeir eiga með að reiða gjaldið fram, ofan á annan kostnað við rannsóknina. Því er hér sterklega varað við að fara þá leið sem lagt er til í frumvarpinu. Athygli vekur að Norðmenn, sem við tókum gjarnan mið af við þróun innviða og lagasetningar á Íslandi, hafa ekki farið þessa leið.

Rannsóknir á Íslandi eru vanfjármagnaðar. Ef þessi leið gjaldtöku væri farin myndi þessi kostnaður bætast við það fé sem sótt er um í samkeppnisjóði. Ekki er víst að Rannís myndi setja sérstaka uppbót vegna þessa þáttar, þannig að gjaldið kroppar í það fé sem annars færi til rannsókna. Einnig má sérstaklega benda á að árangurshlutfall í samkeppnisjóðum er yfirleitt undir 20% og gjaldtakan myndi koma sér sérlega illa fyrir þau 80% sem ekki fá styrk eða fjármagna rannsóknir sínar með öðrum hætti. Af þessum ástæðum er nauðsynlegt að sá stuðningur sem þarf að bæta við siðfræðilegt mat og leyfisveitingar komi beint úr ríkissjóði en ekki í gegnum slíkar krókaleiðir þjónustugjalda.

Frumvarpið gefur ráðherra heimild til að setja reglugerð um gjaldtöku Vísindasiðanefndar vegna umsókna um leyfi til að hefja eða breyta vísindarannsókn á heilbrigðissviði. Lögum samkvæmt gegna þó tvær aðrar siðanefndir einnig því hlutverki að afgreiða umsóknir um slík leyfi. Þetta eru Siðanefndir heilbrigðisrannsókna á Sjúkrahúsinu á Akureyri og Landspítala Háskólasjúkrahúsi. Samkvæmt frumvarpinu munu rannsakendur við SAK og LSH væntanlega áfram vera undanskildir því að greiða gjald fyrir afgreiðslu siðanefndar. Einnig blasir við að frumvarpið leiðir til aðstöðumunar á milli Vísindasiðanefndar og Siðanefnda heilbrigðisrannsókna á SAK og LSH hvað varðar fjármögnun nefndanna og þóknun til nefndarmanna. Þarna yrði því til innbyrðis ójafnræði bæði á milli rannsakenda og siðanefnda.

Í greinargerð er tilefni frumvarpsins sagt vera aukinn málafjöldi hjá Vísindasiðanefnd. Í því efni er nauðsynlegt að minna á að frá og með reglugerð 286/2008 (sjá einnig reglugerð 1186/2014) voru siðanefndir SAK og LSH eflidar þannig að þær yrðu sem best færar um að sinna hlutverki sínu. Þar sem þessir innviðir eru þegar til staðar er nauðsynlegt að kanna vandlega, áður en gripið yrði til þess að taka gjald af umsækjendum, hvort mögulegt væri að nýta siðanefndir heilbrigðisrannsókna á SAK og LSH betur en nú er og létta þannig undir með Vísindasiðanefnd. Fullyrða má að þetta er mögulegt.

Loks er það áhyggjuefni að með gjaldtöku yrði komið á viðskiptasambandi á milli rannsakenda og Vísindasiðanefndar. Slíkt samband er óheppilegt þar sem Vísindasiðanefnd þarf að vera óháð umsækjendum.

Þá skal vera heimilt samkvæmt reglugerð að veita undanþágur frá gjaldtöku vegna vísindarannsókna námsmanna.

Hér skal bent á að einungis er um heimildarákvæði að ræða og óvíst hvort og hvernig því yrði beitt. Einnig vakna spurningar sem ósvarað er í greinargerð og frumvarpinu sjálfu: Hvaða rannsóknir teljast vísindarannsóknir námsmanna eða nemendarannsóknir? Er nóg að námsmaður sé þátttakandi í rannsókn? Teljast doktorsnemar námsmenn? Samkvæmt vinnureglum VSN geta námsmenn yfirleitt ekki ekki verið ábyrgðamenn fyrir rannsóknir (sbr



grein 10 í reglum 520/2018). Spurning vaknar því hvort það verði geðþóttaákvörðun á hverjum tíma hvort þessari heimild varðandi námsmenn verði beitt? Gæti skapast sú hættta að nemendur fái síðri þjónustu en þeir sem borga fullt gjald?

Gjaldtaka vísindasiðanefndar skal standa undir kostnaði við mat á umsóknum um leyfi til hefja eða breyta vísindarannsókn á heilbrigðissviði.

Í frumvarpinu er ósvarað mikilvægum spurningum um útfærslu: Hvað ef VSN gerir athugasemdir við umsókn, hvenær telst umsókn ný og hvenær telst „breyting“ breyting? Hvenær þarf að borga nýtt gjald? Þarf að greiða fyrir allar umsóknir, þar með talið þær sem verður hafnað? Þarf að greiða fyrir umsóknir þar sem niðurstaðan er að rannsóknin sé ekki leyfisskyld? Verður umsókn ekki skoðuð fyrr en gjald hefur verið greitt?

Gjaldið skal ekki vera hærra en raunkostnaður vegna þjónustunnar og er ætlað að standa straum af þóknun nefndarmanna sem sinna þjónustunni.

Í frumvarpinu er ekki sagt hve hátt gjaldið megi vera. Eina vísbendingin er sú að gjaldið eigi að standa undir kostnaði við mat á umsóknum um leyfi til að hefja eða breyta vísindarannsókn á heilbrigðissviði. En sá kostnaður getur verið teygjanlegur eftir því hvernig reiknað er, hvort allur launakostnaður er reiknaður með, húsnæði og aðstaða, hvernig laun og þóknunir eru áætlaðar o.s.frv. Sá kostnaður sem vísað er til getur þannig orðið umtalsverður ef allt er talið. Hvorki í frumvarpinu né í greinargerðinni eru því settar skorður hvernig kostnaðurinn er metinn eða því lýst hver ber ábyrgð á mati á raunkostnaði þjónustunnar. Ekki er heldur girt fyrir þau áhrif að framlög til nefndarinnar af fjárlögum muni í framhaldinu staðna, fara lækkandi eða leggjast af, á kostnað þjónustugjaldanna.

Í greinargerð kemur ekki fram hver þóknun til nefndarmanna er í dag eða hver ákvarði hana. Ef nefndin ákveður tímafjöldann er hættta á hagsmunarárekstri þar sem hún er í aðstöðu til að skilgreina og verðleggja sjálf veitta þjónustu og ákveða þannig tekjur sínar.

Úr greinargerð með frumvarpinu; Sé horft til fjölda umsókna til vísindasiðanefndar árið 2017 má gera ráð fyrir að á fyrsta ári gjaldtöku verði tekjur á bilinu 9–11 millj. kr. Áætlað er að tekjur verði hærrí í upphafi en lækki þegar frá líður þegar gjaldtakan hefur fest sig í sessi og verði á bilinu 3–6 millj. kr.

Hér vantar upplýsingar um kostnað pr umsókn að meðaltali árið 2017. Einnig hver séu rökin fyrir því að umsóknum muni fækka um helming eftir að gjaldtaka hæfist og hverjar gætu orðið

Skrifstofa rektors

afleiðingar þess. Ef þessi áætlun greinargerðarinnar stenst staðfestir það þau varnaðarorð sem veitt eru hér að framan um að gjaldtaka muni hafa veruleg hamlandi áhrif á rannsóknir.

Í ársskýrslu VSN fyrir 2015 (síðari ársskýrslur eru ekki til á heimasíðu VSN) kemur fram að af 204 samþykktum umsóknum árið 2015 voru 119 umsóknir unnar með þátttöku nemenda í heilbrigðis- og félagsvísindum. Þessar tölur sýna hve stóru hlutverki rannsóknarþjálfun hefur að gegna í menntun og störfum háskólamenntaðra á þessum fræðasviðum í landinu, en oftast geta nemendur valið milli þess að taka þátt í að gera rannsókn sem hluta af námi sínu eða skrifa fræðilega ritgerð um viðfangsefnin.

Háskólinn á Akureyri tekur heilshugar undir að nauðsynlegt sé að hafa traustar vísindasiðanefndir sem séu vel fjármagnaðar og færar til að sinna sínu hlutverki. Með tilvísan í ofangreind rök varar hann eindregið við að fara þá leið að starf nefndarinnar verði fjármagnað með þjónustugjöldum sem tekin væru af aðilum sem sækja um styrki til að fjármagna rannsóknir sínar.

Umsögn þessi er unnin af dr. Stefáni B. Sigurðssyni, prófessor emerítus við Háskólann á Akureyri og dr. Sigurði Kristinssyni prófessor við Háskólann á Akureyri.

Virðingarfyllst,



Eyjólfur Guðmundsson, rektor